



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 280 LEGISLATURA N. IX

DE/VI/PSS Oggetto: Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) - Criteri di attuazione anno 2015

Prot. Segr. 49

Lunedì 2 febbraio 2015, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- GIAN MARIO SPACCA Presidente
- ANTONIO CANZIAN Vicepresidente
- SARA GIANNINI Assessore
- PAOLA GIORGI Assessore
- MARCO LUCHETTI Assessore
- MAURA MALASPINA Assessore
- PIETRO MARCOLINI Assessore
- ALMERINO MEZZOLANI Assessore
- LUIGI VIVENTI Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Gian Mario Spacca. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Elisa Moroni. Riferisce in qualità di relatore l' Assessore Luigi Viventi. La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: \_\_\_\_\_
- alla P.O. di spesa: \_\_\_\_\_
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il \_\_\_\_\_ prot. n. \_\_\_\_\_

L'INCARICATO

II \_\_\_\_\_

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**OGGETTO: INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2015.**

**LA GIUNTA REGIONALE**

**VISTO** il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dal Servizio Politiche Sociali e Sport, dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

**RITENUTO**, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di deliberare in merito;

**VISTA** l'attestazione della copertura finanziaria di cui all'articolo 48 della legge regionale 11 dicembre 2001, n. 31;

**VISTA** la proposta del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica;

**VISTO** l'articolo 28 dello Statuto della Regione.

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

**DELIBERA**

- di approvare i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2015;
- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare, liquidare ed erogare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;

*MS*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione ed erogazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
- di stabilire che il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 380.000,00 fa carico al capitolo 52822140 del bilancio di previsione per l'anno 2015.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

*Elisa Moroni*

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA  
(Gian Mario Spacca)

*Gian Mario Spacca*

**DOCUMENTO ISTRUTTORIO**

**Normativa di riferimento**

- D.G.R. n.1514 del 28.09.2009 concernente: "Linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nella Regione Marche".
- D.G.R. 1892/2009 concernente: "Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA).
- D.G.R. 169/2010 concernente: "Integrazione precedente deliberazione n. 1892/2009 concernente: "Criteri e modalità dell'intervento sperimentale per gli anni 2009-2010 di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)".
- D.G.R. n. 786 del 30.05.2011 concernente: "Criteri e modalità per l'attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno 2011".
- D.G.R. n. 399 del 26.03.2012 concernente: "Criteri e modalità per l'attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) per l' anno 2012".
- D.G.R. n. 236 del 25.02.2013 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2013".
- D.G.R. n. 109 del 03.02.2014 concernente: "Intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) – Criteri di attuazione anno 2014".

*NS*



## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Motivazione**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica e ASUR (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati.

Sul tema vi è sempre stata una grande attenzione da parte della Regione Marche e la problematica assistenziale è ormai da tempo al centro del dibattito regionale, tanto che con la deliberazione di Giunta regionale n.1514 del 28 settembre 2009 venivano approvate le linee di indirizzo in materia di cura e assistenza alle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Infatti, la cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia necessita di essere sostenuta con interventi specifici.

Pertanto, a partire dal 2009 la Giunta Regionale con proprie deliberazioni (D.G.R. 1892/2009- D.G.R. 169/2010 - D.G.R. 786/2011 - D.G.R. 399/2012 - D.G.R. 236/2013 - D.G.R. 109/2014) ha previsto annualmente un intervento economico di € 300.000,00 a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

Con nota del 23.01.2015 il Direttore dell'ASUR Marche provvedeva a richiedere un incremento dello stanziamento annuale di almeno € 80.000,00, a fronte del trend in aumento registrato nel corso degli anni.

In considerazione di quanto sopra esposto, si ritiene necessario proseguire l'intervento anche per l'anno 2015, definendo con il presente atto i criteri attuativi, di cui all'allegato "A" che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, prevedendo uno stanziamento complessivo di € 380.000,00 in accoglimento dell'istanza del Direttore dell'ASUR.

Quindi, si propone:

- di approvare i criteri di attuazione dell'intervento di sostegno alle famiglie di persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) di cui all'allegato "A", che forma parte integrante e sostanziale del presente atto, per l'anno 2015;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- di stabilire che si provvederà, con successivi decreti del Dirigente del Servizio Politiche Sociali e Sport, ad indicare le modalità per l'applicazione dei criteri relativi al suddetto intervento, nonché ad impegnare, liquidare ed erogare all'ASUR Marche la somma di € 380.000,00 per il finanziamento dell'intervento in questione;
- di stabilire che a sua volta l'ASUR Marche provvederà con successivi atti alla liquidazione ed erogazione del contributo ai destinatari dell'intervento, prevedendo percorsi amministrativi semplificati che agevolino l'utente nel conseguimento del contributo di cui trattasi;
- di stabilire che il presente atto costituisce direttiva per il Direttore Generale dell'ASUR in ordine ai compiti posti in capo all'Azienda medesima, ai sensi dell'art.3, comma 2 della L.R. 13/2003;
- di stabilire che l'onere di spesa pari a € 380.000,00 fa carico al capitolo 52822140 del bilancio di previsione per l'anno 2015.

IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO  
(*Maria Laura Bernacchia*)  
*Maria Laura Bernacchia*

**ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA**

Si attesta la copertura finanziaria di € 380.000,00 intesa come disponibilità a carico del capitolo 52822140 del bilancio di previsione per l'anno 2015.

IL RESPONSABILE DELLA P.O.  
CONTROLLO CONTABILE DELLA SPESA I  
(*Tommaso Patrizi*)

*Tommaso Patrizi*



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**PROPOSTA E PARERE DEL DIRIGENTE DEL SERVIZIO POLITICHE SOCIALI  
E SPORT**

Il sottoscritto, considerata la motivazione espressa nell'atto, esprime parere favorevole sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica della presente deliberazione e ne propone l'adozione alla Giunta regionale.

IL DIRIGENTE DEL SERVIZIO

(Paolo Mannucci)

La presente deliberazione si compone di n. 8 pagine, di cui n. 2 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

(Elsa Moroni)



**Allegato "A"**

**INTERVENTO DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE DI PERSONE AFFETTE DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) - CRITERI DI ATTUAZIONE ANNO 2015.**

**Premessa**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia degenerativa progressiva del sistema nervoso che più frequentemente esordisce in persone con età avanzata. Attualmente nella Regione Marche, sulla base dei dati del registro regionale opportunamente integrato con quelli delle banche dati SDO, farmaceutica e ASUR (assegni dati alle famiglie), ci sono in carico ai servizi circa 150 malati.

La cura e l'assistenza di persone affette da SLA richiedono un'organizzazione dei servizi sanitari ed assistenziali di livello elevato ed altamente specializzato per poter supportare il malato e la sua famiglia che si trova ad essere investita da un evento drammatico che richiede, sia dal punto di vista psicologico che pratico, risposte precise e concrete.

Va pure considerato che, anche laddove i servizi garantiscano le prestazioni necessarie, il bisogno assistenziale è tale che la famiglia ha bisogno di essere sostenuta con interventi specifici, per cui si ritiene opportuno prevedere un intervento economico a favore delle famiglie, tenendo presente anche le istanze presentate dall' AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) regionale.

**Requisiti di accesso al contributo regionale**

Possono beneficiare del contributo le persone in possesso di:

1. "diagnosi definitiva" di SLA ovvero diagnosi "probabile", così come disposto con Decreto del Dirigente del Servizio Salute n. 19 del 17.3.2009, rilasciata da un sanitario della U.O. di Neurologia di struttura pubblica e/o accreditata con il S.S.N., I.R.C.C.S., Università;
2. riconoscimento di portatore di handicap in situazione di gravità dalla Commissione sanitaria di cui all'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992.

Il beneficio economico di cui alla presente deliberazione é cumulabile con quelli previsti allo stesso titolo da altre leggi regionali e nazionali, ad eccezione di quelli relativi agli interventi regionali denominati "Vita Indipendente" e "Assistenza Domiciliare Indiretta al disabile in situazione di particolare gravità".

Inoltre, sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti di strutture residenziali o semi residenziali di qualsiasi tipo.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

**Impiego delle risorse e tetti di spesa**

Il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta ad € 300,00 mensili a far data dal 1° gennaio 2015 sino al 31 dicembre 2015 per gli utenti già beneficiari del contributo, previa verifica della permanenza dei requisiti, mentre per i nuovi utenti il contributo verrà calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che va dalla data di presentazione dell'istanza al 31 dicembre 2015.

**Stanziamento regionale**

Il fondo regionale destinato al finanziamento dell'intervento di cui alla presente deliberazione per l'anno 2015 è pari a € 380.000,00 e viene assegnato all'ASUR con vincolo di destinazione.

L'ASUR è tenuta a trasmettere al Servizio Politiche Sociali e Sport, entro il 28 febbraio 2016, una relazione complessiva circa quanto realizzato nell'anno 2015.

ds